



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for Folkehelsefag
4BACH

Caroline Bogen Sydhagen og Hege Haugland Skrede
Veileder: Liv Ødbehr

Håp ved livets slutt

Hope at the end of life

Antall ord: 12208

BASY2010

2013

Samtykker til utlån hos biblioteket:

JA

NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv
Brage:

JA

NEI

Sammendrag

Tittel: Håp ved livets slutt/Hope at the end of life

Avdeling: Høgskolen i Hedmark

Utdanning: Bachelor i sykepleie

Kandidatnummer: 35 og 50

Veileder: Liv Ødbehr

Antall ord:

Nøkkelord: Kreft, palliativ fase, håp, tillit, trygghet, tid, tilstedeværelse, mellommenneskelige forhold i sykepleie

Kort beskrivelse av bacheloroppgaven

Hensikt og problemstilling: Vi har i oppgaven tatt sikte på å utforske hvilken betydning håp har for pasienter med uhelbredelig kreft, og hvordan sykepleiere kan bidra til at pasienten erfarer håp i livets slutfase. Vi svarer på følgende problemstilling: *Hva betyr håp i livets slutfase, og hvordan kan vi som sykepleiere fremme opplevelsen av håp for mennesker med uhelbredelig kreft?*

Introduksjon: Vi har tatt for oss kreftsykdom, palliasjon, begrepet håp samt de fire t-ene: tid, tillit, trygghet og tilstedeværelse. Videre har vi sett på krisereaksjoner som kan oppstå som følge av uhelbredelig kreft. Vi har drøftet hvordan håpet kan bidra til å finne mening, og om det kan gi symptomlindring. Vi har tatt for oss sykepleier-pasient-relasjonen, og ulike aspekter ved denne. Vi har drøftet de fire t-ene og satt dem i sammenheng med Travelbees teorier hva gjelder menneske-til-menneske forholdet.

Metode: Litteraturstudie. Vi har tatt utgangspunkt i pensumlitteratur, annen relevant litteratur og forskning i tillegg til egne erfaringer fra praksis.

Resultat: Håp er viktig for pasienter med uhelbredelig sykdom. Sykepleieren kan gjennom å skape en trygg og tillitsfull relasjon bidra til at pasienten bevarer håpet når livet går mot slutten.

Konklusjon: Uhelbredelig syke pasienter finner håp i relasjoner, i gode øyeblikk eller en smertefri død. Sykepleieren kan fremme opplevelsen av håp gjennom å bygge opp tillit og trygghet. Tid og tilstedeværelse er en forutsetning for tillit og trygghet.

“You matter because of who you are. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die.”

- Dame Cicely Saunders

Innhold

1 Innledning.....	6
1.1 Begrunnelse for valg av tema	6
1.2 Hensikten med oppgaven.....	7
1.3 Problemstilling.....	7
1.4 Presisering og avgrensing	7
2. Metode.....	10
2.1 Litteraturstudie som metode	10
2.2 Litteratur	10
2.3 Artikkelsøk	11
2.4 Kildekritikk.....	12
2.5 Presentasjon av valgt forskning	13
2.6 Etisk vurdering	15
3 Teori	16
3.1 Kreft.....	16
3.2 Palliasjon	19
3.1.1 Palliasjon i hjemmet.....	20
3.3 Kriser i livets slutfase	21
3.3.1 De psykologiske aspektene i å dø	22
3.4 Håp som begrep	23
3.5 De fire t-ene	25
3.5.1 Tillit.....	25

3.5.2 Trygghet	26
3.5.3 Tid	27
3.5.4 Tilstedeværelse	28
4 Drøfting	30
4.1 Å «leve» til man dør	30
4.2 Håpets betydning	32
4.3 Hvordan kan sykepleiere bidra til å fremme håpet?	34
4.3.1 Tilstedeværelse i en hektisk hverdag	34
4.3.2 Trygghet i relasjoner	37
4.3.3 Tillitsskapende sykepleie	40
5 Konklusjon	43
6 Referanseliste	44
Vedlegg 1 Fremgangsmåte ved artikkelsøk	47
Vedlegg 2 Presentasjon av funn ved artikkelsøk	49
Vedlegg 3 PICO-skjema.....	53

1 Innledning

Årlig blir det i Norge oppdaget rundt 26 000 nye tilfeller av kreft (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2011). Dette er ett tall som er i stadig økning, og hvor en del av årsaken kan forklares med den økende levealderen i befolkningen. I overkant av 20% av alle dødsfall i Norge skyldes kreft (Bertelsen et al., 2011). Bare 15 % av personene som døde i Norge i 2002 døde hjemme (Fjørtoft, 2006). Det er flere faktorer som spiller inn når det kommer til hvor mennesker tilbringer sine siste dager. Dersom det føles trygt og er forsvarlig ønsker mange dødene pasienter å dø hjemme (Fjørtoft, 2006).

I vår profesjon som sykepleiere vil vi møte denne pasientgruppen. I disse møtene ser vi viktigheten av å inneha kunnskap og forståelse rundt hvordan vi best mulig kan møte de i sitt eget hjem. Vi mener at ivaretagelse av håpet er svært viktig for at dette skal skje på en god måte. Videre har vi erfart hvordan både sykepleiestudenter og sykepleiere tidvis kan føle på det å ikke strekke til i denne siste fasen av livet. Å inneha kunnskaper rundt hva mennesker i livets slutfase håper og ønsker, og hvilke betydning dette håpet har mener vi kan styrke god utøvelse av sykepleie til denne pasientgruppen. Vi tror at dypere innsikt i sykepleierens rolle hva gjelder håpsfremmende sykepleie i denne fasen av livet også vil bidra til økt kompetanse, og dermed økt kvalitet på området.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Vi bestemte oss tidlig for å fordype oss i temaet palliasjon fordi dette er et tema vi synes er spennende, og ikke minst viktig å ha kunnskaper om i vårt arbeid som sykepleiere. I løpet av utdanningen har vi fått erfare at vi som sykepleiere møter mange mennesker i livets slutfase. Vi ønsker å sette oss inn i hvordan vi kan hjelpe disse pasientene til å erfare håp i sin hverdag. Personlig er vi svært engasjert og interessert i temaet. Vi mener også at det er viktig at vi i vår yrkesutøvelse som sykepleiere kan identifisere og bygge opp under pasientenes håp, for å kunne bidra til en god avslutning på livet.

Pasienter som lever med en uhelbredelig kreft har behov for å føle håp og mestring i hverdagen (Lohne, 2010). Det kan være kort vei mellom håp og håpløshet og sykepleieren har en sentral rolle i arbeidet med å fremme livskvalitet, på tross av sykdom med dødelig utfall. For å kunne hjelpe pasientene med å erfare håp, er det viktig at vi som sykepleiere har kunnskap om hvilke betydning håp har for pasientene og hvordan vi kan styrke det (Lohne, 2010). I § 2.2 i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det «sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasientene» (s.8). Videre tar Samhandlingsreformen sikte på å sikre god palliativ behandling, også til hjemmeboende pasientene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Vi mener på bakgrunn av dette at kompetanse på område er viktig å inneha i vår yrkesutøvelse som sykepleiere.

1.2 Hensikten med oppgaven

Vi ønsker å avklare begrepet håp, utforske hva mennesker i livets slutfase håper på, samt betydningen av håpet. Hensikten med oppgaven er at vi som fremtidige sykepleiere skal øke vår kunnskap og forståelse på området, og dermed i større grad kunne bidra til at pasienter med uhelbredelig kreft kan oppleve håp i sin hverdag. Med bakgrunn i dette håper vi å bidra til at andre tilegner seg en dypere innsikt i sykepleierens rolle for å ivareta, og fremme denne pasientgruppens opplevelse av håp.

1.3 Problemstilling

Hva betyr håp i livets slutfase, og hvordan kan vi som sykepleiere fremme opplevelsen av håp for mennesker med uhelbredelig kreft?

1.4 Presisering og avgrensing

Vi har valgt å avgrense vår oppgave til uhelbredelig kreftsyke voksne pasienter i livets slutfase. Med voksne mener vi pasienter over 18 år. For å avgrense oppgaven ytterligere har vi valgt å ha fokus på lungekreft. Vi mener allikevel at det vi skriver i stor grad også kan overføres til andre typer kreft med uhelbredelig prognose. Videre har vi bestemt oss for å møte pasienten i hjemmet. I den hjemmebaserte omsorgen jobber det flere forskjellige faggrupper, men vi konsentrerer oss kun om sykepleierfunksjonen.

Med livets slutfase mener vi den tiden etter at all kurativ behandling er avsluttet og der kun lindring av pasientens smerter står i sentrum. Vi kommer ikke til å ta for oss fasen der døden inntreffer. Videre har vi valgt å verken gå inn på den medikamentelle eller ernæringsmessige delen av behandlingen. Vi kjenner til viktigheten av denne behandlingen, og at den også fremmer håp. Allikevel vil det i våre øyne bidra til avsporing av det som er våre tanker med oppgaven, da vi ikke ønsker ett medisinfaglig perspektiv. Vi ønsker i all hovedsak å rette fokuset mot pasientens opplevelse av håp og hvilke rolle vi som sykepleiere har i forhold til dette.

Vi er klar over at det finnes ulike verktøy for å kartlegge håp, eksempelvis Herth Hope Index, men dette er noe vi velger å ikke gå nærmere inn på (Rustøen, 2001). Vi vet også at sykdom kan være en stor belastning for pårørende, og vi kjenner til viktigheten av at sykepleiere støtter og hjelper de pårørende i vanskelige situasjoner (Fjørtoft, 2006). Vi ønsker i oppgaven å dra inn pårørende som en ressurs til den syke, men vi vil ikke ta for oss hvordan vi som sykepleiere ivaretar de i denne situasjonen. Dette med bakgrunn i at det ikke er vårt fokus for oppgaven.

I teoridelen vil vi kort presentere hva kreft og palliasjon er, begrepet håp og forhold som påvirker håpet, samt hvordan forløpet i en krisesituasjon utarter seg. Deretter vil vi rette fokuset mot sykepleierfunksjonen. Vi ønsker da å trekke frem de fire T-ene; Tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse, som viktige og sentrale begreper i vår oppgave. Her vil Joyce Travelbees sykepleierteorier stå sentralt gjennom hennes menneske-til-menneske forhold, kommunikasjonsmodellen, sykepleierintervensjonene, samt hennes tanker hva gjelder håp. Drøftingen vil bygge på faglitteraturen og forskningen som er presentert i teoridelen samt egne erfaringer og synspunkter.

Vår oppgave retter seg naturlig nok mot sykepleiere, og vi tar derfor utgangspunkt i at en del medisinske og sykepleiefaglige ord og uttrykk forstås av denne faggruppen. Sykepleieren blir i hovedsak omtalt som sykepleier, men blir også omtalt som helsepersonell og hun. Pasienten blir omtalt som pasienten, den syke, og han.

2. Metode

Metode er en strategi som i forbindelse med å lete frem og vurdere kunnskap, er med på å vurdere om disse opplysningene er av holdbarhet og sanning. Vårt valg av en konkret metode er videre med på å belyse vårt tema og våre spørsmål på en tankevekkende måte rent faglig (Dalland, 2007). I dette kapittelet beskriver og begrunner vi valg av metode. Vi legger frem kildebruk, artikkelsøk og vår strategi for kildekritikk.

2.1 Litteraturstudie som metode

Vi har valgt, i henhold de gitte retningslinjene for oppgaven, litteraturstudie som vår metode. Den valgte litteraturen legger grunnlaget for oppgaven, og det er denne litteraturen problemstillingen drøftes ut ifra. Vi har valgt å ta utgangspunkt i aktuell forskning og litteratur på området. Formålet med en slik litteraturstudie er å fremskaffe en oversikt over kunnskapen som allerede finnes på området (Dalland, 2007).

I kvalitative metoder er hensikten å fange opp meninger og opplevelser, som ikke kan måles eller tallfestes. Den kvantitative metoden tar sikte på å granske informasjon, for deretter å fremstille dette i form av gjennomsnitt og prosenter (Dalland, 2007). Vi har valgt å hovedsakelig bruke kvalitativ forskning da vi mener dette i større grad vil belyse vårt valg av tema.

2.2 Litteratur

Vi har valgt å bruke litteratur som er relevant for en helsefaglig utdanning. Vi har brukt lærebøker og annen faglitteratur som er utgitt av akademiske forlag. Forskningsartiklene vi har brukt har vi funnet gjennom søk i databaser og nettsider som i hovedsak publiserer helsefagrelaterte fag- og forskningsartikler. Vi har også brukt egne erfaringer fra praksis og arbeid.

2.3 Artikkelsøk

Vi har gjort søk i databasene CINAHL, helsebiblioteket og sykepleien forskning. For å illustrere søkeprosessen viser vi også til vedlegg 1 og 3. Disse databasene er valgt på bakgrunn av egne erfaringer og anbefalinger fra høgskolens bibliotek og veileder. I våre søk vil vi bruke ord på både engelsk og norsk. Utvelgelseskriteriene for valgt forskning har vært at studiene er skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk. Videre har vi sett etter artikler som er publisert i refereedømte tidsskrifter som «Vård i Norden» og «Journal of Clinical Nursing», da dette styrker artiklenes troverdighet. Der vi har måttet velge mellom flere artikler, har valget falt på studier som er gjort i Norden, da vi mener dette gjør resultatene lett overførbare til norske forhold. Vi har også i hovedsak sett etter artikler som er publisert etter år 2000, likevel har vi brukt en artikkel som er publisert i 99, da vi vurderte denne til å være svært aktuell for vår oppgave. Videre kombinerer vi ulike søkeord ved å sette AND eller OR mellom søkeordene. I de internasjonale databasene har vi i hovedsak brukt søkeordene: cancer, palliative care, palliative, hope in patients og palliative home care. I de norske databasene har vi brukt følgende søkeord: håp, kreft, palliasjon, palliativ pleie, og hjemmebasert omsorg.

Da vi brukte kombinasjonen hope AND palliative home care AND cancer i Cinahl fikk vi 10 treff. Etter å ha lest sammendragene i samtlige artikler valgte vi ut artikkelen «Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care» (Olsson, Östlund, Strang, Grassman, Friedrichsen, 2010).

Ved å bruke experience of hope AND palliative home care AND cancer i cinahl fikk vi 6 treff. Der var 5 av artiklene var relevante for vår oppgave, 3 var tilgjengelige i full tekst. Videre leste vi sammendragene av disse tre og fant at artikkelen «The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care» (Benzein, Nordberg & Saveman, 2001) var den med størst relevans med tanke på vår problemstilling.

Vi brukte søkeordene palliatve care AND hope AND communication i Cinahl. Da fikk vi 71 treff, vi avgrenset derfor søket til å vise kun artiklene som var tilgjengelige i full tekst, og med sammendrag tilgjengelig. Videre avgrenset vi til artikler publisert etter år 2006. 21 treff var da tilgjengelige. Ved å tilføye søkeordene helpful communication fikk vi kun 1 treff. Etter å ha lest artikkelen «Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer» (Stajduhar, Thorne, McGuinness & Kim-Sing, 2010) valgte vi å bruke denne.

Artikkelen «Død hjemme – Hvordan kan sykepleieren fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme?» var referert til i Fjørtoft (2006), ved å bruke søkeordene død AND hjemme fant vi artikkelen i SveMed+.

Vi søkte på kombinasjonen håp AND kreft i SveMed+ da fikk vi 6 treff hvorav 1 var tilgjengelig i fulltekst. Etter å ha lest artikkelen «Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?» (Lorentsen, 2003) valgte vi å bruke denne. Artikkelen belyser hvordan sykepleieren kan bidra til å styrke kreftpasienters håp, etter at kurativ behandling er avsluttet.

Videre har vi brukt søkeordene hope AND lung cancer AND Symptoms i databasen Cinahl. Ved å videre begrense søket til publikasjoner etter år 2005 og tilgjengelig i fulltekst fikk vi tre treff. Av disse valgte vi «Hope in the Context of Lung Cancer: Relationships of Hope to Symptoms and Psychological Distress» (Berendes, Keefe, Somers, Kothadia, Porter & Cheavens, 2010).

2.4 Kildekritikk

Vi har valgt å benytte oss av noe pensumlitteratur, da vi ser at dette er god litteratur å støtte seg på. Allikevel kan vi se at litteraturen kan være noe utdatert, og vi har derfor funnet forskning av nyere dato for å underbygge pensumlitteraturen. Vi mener også at forskningsartiklene kan hjelpe oss til å se flere sider av et tema. Vi har også valgt å bruke litteratur utover pensumlitteraturen, da vi har følt at denne ikke har vært tilstrekkelig i arbeidet med å svare på problemstillingen.

Når det gjelder vurdering av forskningsartikler, ser vi at dette er utfordrende. Flere av de utvalgte artiklene er referert til i annen faglitteratur, noe som taler for troverdigheten da de er anerkjente av andre innen fagfeltet. Artiklene er godkjent av etiske komiteer, noe som også har vært et utvelgelseskriterie for oss. Vi har valgt å bruke artikler som vi føler at belyser temaene våre godt. Dessuten har vi sett etter artikler som kan bygge opp under temaene fra flere sider. Med bakgrunn i dette har vi valgt artikler som viser pasientenes synspunkt, pårørendes synspunkt og sykepleiernes synspunkt. Vi opplever at flere av artiklene vi har funnet i stor grad belyser og underbygger hverandre, gjennom mange samsvarende funn og synspunkter. De har også vært med på å åpne våre øyne i form av å belyse områder vi ikke tidligere har tenkt på, og dermed satt i gang våre tanker rundt dette. Eksempelvis hvordan gode kommunikasjonsferdigheter kan hjelpe pasienten til å oppleve håp, konkrete eksempler på hva døende mennesker håper på, eller sykepleiernes syn på håp og håpløshet (Stajudhar et al., 2010; Benzein et al., 2001; Lorentsen, 2003) Vi viser også til vedlegg 2, som beskriver de valgte artiklene og vurdering av disse.

2.5 Presentasjon av valgt forskning

Forskningsartikkelen «The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care» (Benzein et al., 2001) har som mål å belyse den levde erfaringen av håp hos pasienter i palliativ fase av kreftsykdom som mottar hjelp fra hjemmebaserte tjenester. Det er en kvalitativ studie som tar utgangspunkt i 11 pasienters erfaringer. Pasientene som ble intervjuet fikk i stor grad snakke fritt og uavbrutt (Benzein et al., 2001). Artikkelen presenterer sider ved opplevelse av håp i livets slutfase. Artikkelen trekker frem eksempler på pasientutsagn og forskerne har tolket intervjuene for å finne essensen i opplevelse av håp. Hovedfunnene er at pasientenes håp er grunnet i fire overordnede temaer: håp om en kur, håp om å leve så normalt som mulig, et håp om å inneha bekræftende relasjoner og å forsone seg med livet og døden (Benzein et al., 2001).

I artikkelen «Død hjemme – Hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme?» (Grov, 1999) er hensikten å kartlegge hvilke faktorer som for pårørende anses som viktige for at pasienter med langtkommen kreft skal få dø hjemme. På bakgrunn av sine teoristudier og empiriske studier har forfatteren kommet frem til resultatet.

De 31 respondentene i studien ble rekruttert fra Fransiskushjelpen i Oslo. Kriteriene for deltagelse var at respondentene måtte være ansett som nærmeste pårørende, de måtte være over myndighetsalder og det måtte ha gått minst to måneder og maks to år siden dødsfallet. Respondentene måtte snakke skandinavisk, ha norsk eller nordisk bakgrunn. Eksklusjonskriterier var brå eller uventet død, psykisk sykdom og respondentene skulle ikke selv være døende (Grov, 1999).

Respondentene ble intervjuet enten i sitt hjem, eller i et rolig lokale ved Universitetet i Oslo. Forskeren stilte spørsmål, båndspiller ble benyttet til opptak og det ble også tatt notater underveis (Grov, 1999). Resultatene av studien viser at kontinuitet blant personalet, døgnkontinuerlig tilgjengelighet, og pleiers betydning med tanke på ivaretagelse av egenomsorgsbehov både for pasient og pårørende er viktige hovedpunkter (Grov, 1999).

Forskningsartikkelen «Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care» (Olsson, Östlund, Strang, Grassman, Friendricsen, 2010) belyser hjemmeboende pasienters opplevelse, meninger og tanker rundt håp i en palliativ fase. Artikkelen baserer seg på en systematisk metode der teorier blir oppdaget på bakgrunn av innhentet datasamling.

Artikkelen er en kvalitativ studie der målet er å kartlegge hvordan hjemmeboende kreftpasienter bevarer, samt bruker håpet i slutfasen av sitt liv. Denne prosessen kartlegges gjennom dagbøker og intervjuer av 11 hjemmeboende kreftsyke pasienter i den palliative fasen (Olsson et al., 2010).

Vi ønsket å finne forskning som fokuserer på kommunikasjon med pasienter i palliativ fase. Artikkelen «Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer» (Stajduhar et al., 2010) har som hensikt å identifisere hva pasienter med langtkommen kreft mener er god kommunikasjon i møte med helsepersonell. Studien er en sekundær analyse av kvalitative intervjuer. 18 pasienter ble intervjuet individuelt og 16 ble intervjuet i grupper. Alle deltagerne var i palliativ fase i sin kreftsykdom. Studiens resultater viser at det finnes gode og dårlige måter å kommunisere informasjon på til pasienter. Den tar for seg konkrete eksempler på hva som kjennetegner gode og dårlige kommunikasjonsferdigheter. Hvordan man gjennom kommunikasjon kan skape gode relasjoner til pasientene og hvordan man på tross av dårlige prognoser kan kommunisere håp til pasientene er tatt opp i artikkelen (Stajduhar et al., 2010).

Lorentsen (2003) har utarbeidet artikkelen «Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?». Formålet med artikkelen er å komme frem til konkrete sykepleieintervensjoner sykepleieren kan gjøre for å styrke håpet til pasienten. To sykepleiere som primært jobber med palliativ behandling av kreftpasienter er blitt intervjuet. De ble stilt konkrete spørsmål om sykepleierens rolle, om hvordan pasientene uttrykker håp, om forskjell på menn og kvinner, om håpløshet og urealistisk håp.

Berendes et al., (2010) tar i sin studie sikte på å utforske sammenhengen mellom pasientenes håp og tilpasningsevne til sykdommen. Resultatene viser en sammenheng mellom erfaringen av håp og erfaring av symptomer. De 51 deltagerne i studien hadde ikke-småcellet lungekreft i stadium I-III. Studien er kvantitativ, og deltagerne ble stilt spørsmål med den hensikt å måle nivå av håp, smerte, fatigue, hoste og depresjon (Berendes et al., 2010).

2.6 Etisk vurdering

Vår oppgave baserer seg på aktuell litteratur og noe erfaringer. Det er viktig for oss at kildene vi har brukt er i tråd med etiske retningslinjer, og at vi i vår oppgave gjennomgående refererer til våre kilder i tråd med APA-standard. Der hvor vi i teksten viser til erfaringer og opplevelser vi har hatt gjennom praksis og arbeid er situasjonene anonymisert.

3 Teori

I dette kapitlet presenterer vi teoretiske aspekter vi mener er relevante for problemstillingen. Vi definerer begreper for å skape en teoretisk referanseramme. Vi tar for oss kreft, palliasjon, krisereaksjoner, håp og de fire t-ene.

3.1 Kreft

Kreft oppstår som en følge av en genskade i en av kroppens celler, dette fører til at mutasjonen føres videre til den skadede cellens datterceller. Etter flere generasjoners celledeling vil det tilslutt kunne oppstå en celle med tilstrekkelige genskader til at det blir klassifisert som kreft. I de fleste tilfeller vil kroppens immunforsvar oppfatte de skadede cellene som fremmede før de utvikler seg til kreft, og skille disse ut fra kroppen før det danner seg en tumor. Men når kroppens immunforsvar er svekket eller ikke evner å stanse tumorcellene vil den hyppige og ukontrollerte celledelingen føre til at en kreftsvulst dannes (Bertelsen et al., 2011). I all hovedsak skyldes utvikling av kreft skader i gener fra tre hovedgrupper:

- Gener som styrer celledeling
- Gener som styrer programmert celledød
- Gener som styrer genreparasjon

Celledelingen i friske celler styres etter kroppens behov for nye celler, når genene som styrer dette er skadet kan det føre til hyppigere celledeling enn det som er gunstig. På samme måte er genene som styrer celledød ansvarlige for å kvitte seg med celler kroppen ikke lenger har bruk for. Når denne evnen er svekket legges det ytterligere til rette for økning i celledelingen og kreftutvikling. Dersom reparasjonsgenet er skadet er det større muligheter for at skaden videreføres gjennom celledeling (Bertelsen et al., 2011)

Faktorer som livsstil og kosthold samt yrkesrelaterte forhold påvirker risikoen for kreftsykdom. Inntil 30 % av tilfellene er utløst som følge av sigarettøyking. Fedme er også relatert til en rekke kreftsykdommer som kreft i livmuren, bryst og nyrer. Dersom en har et rikelig inntak av grønnsaker har dette en forebyggende effekt mot kreftsykdommer i fordøyelsessystemet samt lungekreft, brystkreft og kreft i urinblæra (Bertelsen et al., 2011).

Symptomene på kreft avhenger av hvilke organ som er rammet, i noen tilfeller kan en oppleve diffuse symptomer over tid som eksempelvis hoste ved lungekreft. I andre tilfeller kan det oppstå akutte symptomer som for eksempel ileus¹ som følge av tumor i tarmen (Bertelsen et al., 2011).

For å diagnostisere kreftsykdom er det vanlig å bruke flere undersøkelser. Det kan være bildediagnostikk og vevs- og celleprøver. Behandlingen som blir gitt har som hensikt å kurere, forlenge liv og lindre plager. Behandling kan være kirurgisk, cytostatika, stråling eller en kombinasjon av disse (Bertelsen et al., 2011). Prognosene for pasienter med kreft er svært varierende og er avhengig av hvilke krefttype pasienten er rammet av (Kvåle, 2002).

I Norge er forekomsten av lungekreft økende, og har vært det de siste 40 årene. I opptil 90% av tilfellene er sigarettøyking årsak til utvikling av lungekreft (Mjell, 2011). Lungekreft var den nest hyppigste kreftformen hos menn og den tredje hyppigste kvinner i 2010. På tross av en generell økende overlevelse for kreftpasienter er prognosene fortsatt dårlige ved lungekreft. Overlevelsesprosenten lå i 2010 på 13-16% for kvinner og 9-12% for menn (Kreftregisteret, 2012).

Lungekreft deles inn etter hvilken celletype som forårsaker sykdommen. Overordnet deles de inn i småcellet og ikke-småcellet karsinom. Småcellet lungekreft utgjør rundt 20% av tilfellene, og er en svært aggressiv og raskt voksende form for lungekreft (Mjell, 2011). Symptomene ved lungekreft er ofte diffuse og vanskelige å fange opp. Generell sykdomsfølelse, slapphet, vekttap, ikke spesifikke smerter og nedsatt matlyst er symptomer noen opplever (Mjell, 2011). Luftveissymptomer som hoste, blodig ekspektorat, tung pust og smerter ved inspirasjon kan forekomme. Siden symptomene kan minne om de som oppstår ved andre luftveissykdommer som KOLS blir sykdommen ofte diagnostisert på et sent tidspunkt i forløpet. Ofte er det først når det oppstår symptomer forårsaket av metastaser at

¹ Tarmpassasjen stenges av helt eller delvis (Bertelsen et al., 2011).

sykdommen oppdages. Metastasesymptomer avhenger av hvilke organer sykdommen har spredt seg til (Mjell, 2011).

Svært mange pasienter uhelbredelig kreft opplever å ha mange fysiske symptomer som følge av sykdommen (Kvåle, 2002). Lindring av plager er derfor en viktig oppgave i møte med kreftpasienter. Symptomlindring bidrar til økt livskvalitet. Fatigue² er et vanlig symptom hos pasienter med kreft. Det oppstår ofte som en bivirkning av cytostatika og strålebehandling, dessuten fører kreftsykdommen i seg selv til anemi, ernæringsproblemer og søvnproblematikk som også har en negativ virkning (Kvåle, 2002).

Nedsatt appetitt er vanlig, og fører ofte til ernæringsproblematikk. Det å identifisere grunnen til ernæringsproblemene er viktig, slik at en kan sette i gang tiltak mot dette. Fysiske hindringer i fordøyelseskanalen, metabolske forandringer og angst og depresjon kan være underliggende årsaker (Kvåle, 2002).

Opptil 80 % av pasientene med middels eller langtkommen kreft opplever smerter (Kvåle, 2002). De kan oppstå på grunn av tumorens beliggenhet. Toleransegrensen for smerter er varierende og opplevelsen av smerter er individuell og situasjonsbetinget. For å oppnå ideell smertebehandling kreves det ofte spesialkunnskap. Medikamentell behandling av smerter kan administreres på forskjellige måter. Peroral administrasjon er vanlig, subkutan eller epiduralt via smertepumpe er også et alternativ. Smertepaster og intravenøse eller subkutane infusjoner er også en mulighet (Kvåle, 2002).

² Utmattelse (Kvåle, 2002).

3.2 Palliasjon

Palliativ pleie består ikke i å fjerne sykdom, men i å lindre pasientens plager, samt gjøre deres siste del av livet så meningsfullt som mulig. (Sosial- og helsedepartementet, 1999).

Seymour og Ingleton (2004) beskriver sykepleieren som det leddet etter pårørende og venner som kommer nærmest den døende. I den palliative fasen er verdiene nærhet, helhet, tilgjengelighet og kontinuitet viktige begreper å ta med seg. En forutsetning for å kunne oppfylle disse verdiene er at vi som sykepleiere klarer å skape en relasjon til den syke og hans familie (referert i Trier, 2008). Degernes (1994) skriver at primærsykepleie er en god måte å etablere denne relasjonen på (referert i Trier, 2008).

Hospicefilosofien

Palliativ behandling har sin opprinnelse fra hospicefilosofien. Bakgrunnen for hospicefilosofien var den stadige utviklingen innenfor moderne medisin og teknologi på 1950-tallet. Denne utviklingen førte til at kreftpasienters behov ikke ble tilstrekkelig dekket, verken i forhold til informasjon eller smertelindring. Den frivillige sykepleieren Dame Cicely Saunders var opptatt av denne mangelfulle behandlingen av kreftpasienter, noe som la grunnlaget for hennes arbeid rundt det moderne hospice (Trier, 2008). Saunders var opptatt av å se pasientens helhetlige smerte, det vil si å ta både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov på alvor (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Hun var også opptatt av at de pårørende skulle bli ivaretatt (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Det første hospicet ble åpnet i London i 1967, og Saundere formulerte intensjonen med dette hospicet på følgende måte; «St.Christopher`s hospice bør kunne vokse til et «genuint fellesskap» og til en familie og et hjem som kan gi samme imøtekommenhet og gjestfrihet som et godt hjem, der mennesker godtas slik de er og kan finne ro og trygghet» (Siteret i Trier, 2008).

Videre var hennes ønske med moderniseringen av hospices å utvikle bedre smertebehandling gjennom økt forståelse for smerter hos døende mennesker (Trier, 2008). Siden 1990-tallet har begrepet hospice i stor grad blitt erstattet med ord som palliativ medisin, lindrende behandling og terminal pleie. Meningen med dette er å få frem viktigheten av at moderne medisinsk-

samt forskningsbasert behandling blir vektlagt i sammenknytting med hospice-filosofien (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Dette fordi nødvendigheten av både erfaring og forskning i den palliativ medisinske behandlingen blir tydeligere og tydeligere. (Sosial- og helsedepartementet, 1999).

3.1.1 Palliasjon i hjemmet

Forutsetninger for at pasienter skal kunne dø hjemme er at både pasient og pårørende ønsker det, og at det føles trygt. At de pårørende er tilgjengelige, til stede og i stand til å bistå er også en faktor som spiller inn. Både pasienten og de pårørende har behov for å få dekket sine grunnleggende behov. For pasienten kan dette være personlig hygiene, eliminasjon, drikke og ernæring, smerte- og kvalmelindring. De pårørende kan ha behov for avlastning og psykisk støtte (Fjørtoft, 2006).

Avgjørende er det også at sykepleierne er kompetente og har evne til å følge opp pasientens behov, dessuten er kontinuitet blant pleiepersonalet viktig. Døgkontinuerlig hjelp og at nødvendige hjelpemidler er tilgjengelige er også svært viktig. Kontinuitet blant personalet er spesielt viktig de siste dagene i pasientens liv (Grov, 1999).

Fjørtoft (2006) trekker spesielt frem faglig kompetanse, praktisk tilrettelegging og medmenneskelighet som utfordringer i hjemmesykepleien. Omsorg for pasienter i livets slutfase krever sterk faglig kompetanse. God tilrettelegging er avgjørende for at pasienten til enhver tid får sine behov dekket. Det kan også oppleves som krevende å møte mennesker i en vanskelig livssituasjon. Det å møte andres sorg og død berører oss, og vi konfronteres med vårt eget forhold til døden. De fire t-ene trekkes frem: tillit, trygghet, tid og tilstedeværelse. Betydningen av tilnærmingen sykepleieren har til pasient og pårørende trekkes også fram som et viktig punkt i Grovs (1999) studie. Hvordan pasienten ble ivaretatt og om de pårørende følte seg tilstrekkelig informert så ut til å være viktig. Informasjon pårørende ønsket seg var om sykdommen og dens forløp. Hvordan sykepleieren ivaretok pasientens grunnleggende behov som hjelp til personlig hygiene, drikke og ernæring, smerte- og kvalmelindring og nærhet ble av de pårørende opplevd som sentrale hjelpefunksjoner (Grov, 2006).

3.3 Kriser i livets slutfase

Cullberg (1994) deler inn den traumatiske krisens forløp i fire faser. Det er ikke klare skiller mellom disse fasene, og pasienten befinner seg ikke i en av fasene til enhver tid. For å skape en forståelse, og kunnskaper om krisens forløp er det allikevel hensiktsmessig å beskrive de fire fasene (Cullberg, 1994).

Sjokkfasen

Denne fasens varighet er kort, og kan vare i bare et øyeblikk eller noen dager (Cullberg, 1994). Pasienten kjemper imot, og tar ikke inn over seg virkeligheten. Selv om pasienten på utsiden kan virke rolig og uaffisert, er det kaos i hans indre. Det kan være vanskelig for pasienten å ta inn over seg informasjon og huske informasjon i denne fasen. I møte med pasienter som har fått en sjokkartet beskjed er det derfor viktig å gjenta informasjon på et senere tidspunkt, for å sikre seg at informasjon som har blitt gitt er forstått (Cullberg, 1994). I denne fasen kan nivået av erfart håp være lavt. Håpet er fremtidsrettet, og en pasient som får beskjed om at kreften er uhelbredelig kan umiddelbart få problemer med å se noen fremtid i det hele tatt (Rustøen, 2001).

Reaksjonsfasen

Reaksjonsfasen utgjør sammen med sjokkfasen krisens akutte fase. I reaksjonsfasen kan vi se at det som har skjedd, og som pasienten i sjokkfasen har kjempet mot å ta inn over seg begynner å synke inn (Cullberg, 1994). Ofte er det tydelig for en utenforstående at pasienten forsøker å finne en mening i det som har skjedd. Hvorfor rammet dette nettopp meg? En slik reaksjon forteller også Travelbee (1999) om. Hun skriver også om reaksjoner som anklager, forvirring, depresjon og selvmedlidenhet som eksempler på en slik «hvorfor meg?»-reaksjon (Travelbee, 1999). Forklaringene pasienten kommer frem til kan være urealistiske. Pasientene kan også føle skyld eller at det som har skjedd er en slags straff for noe galt de har gjort tidligere (Cullberg, 1994).

Bearbeidingsfasen

I denne fasen begynner arbeidet med å godta situasjonen, og se fremover (Cullberg, 1994). Dersom denne bearbeidningen ikke begynner innen rimelig tid, kan det tenkes at pasienten trenger fagkyndig hjelp (Cullberg, 1994). Her kan håpet komme til syne hos pasientene. Håp om hvordan fremtiden skal arte seg. Den affektive og den kognitive dimensjonen av håp vil stå sterkt (Rustøen, 2001).

Nyorienteringsfasen

En krise blir en del av livet, og glemmes ikke. Men i denne fasen skapes en slags forsoning, og pasienten fortsetter livet (Cullberg, 1994). Travelbee (1999) mener at akseptasjon er en lite vanlig reaksjon på sykdom og lidelse. På tross av det trekker hun frem at en slik reaksjon vil føre noe godt med seg. Akseptasjon fører med seg optimisme, en følelse av mestring og sannsynligvis også styrket håp. Det å forsones seg med sin situasjon betyr ikke at en aldri føler usikkerhet, men det gir en styrke til å fortsette (Travelbee, 1999).

3.3.1 De psykologiske aspektene i å dø

Cullberg (1994) beskriver det psykologiske innholdet i å dø. I møte med døende mennesker er det viktig å ha en helhetlig tilnærming, noe som betyr at vi må forholde oss til de psykologiske smertene så fremt som de fysiske (Trier, 2008). Tanken på å dø kan fremkalle sorgreaksjoner, fordi døden blant annet medfører at en skilles fra kroppen. Videre fører ofte uheldelig kreft til at en mister selvkontroll, og blir avhengig av hjelp fra andre, dette kan vekke angst skriver Cullberg (1994). Det å føle frustrasjon over egne begrensninger kan også være en del av dette (Travelbee, 1999). Dersom sykepleierne møter pasienten på en avvisende eller respektløs måte kan det føre til at pasienten føler tap av identitet. En døende pasient kan også føle sorg over tap av sine nærmeste. Cullberg (1994) mener at denne sorgen kan likestilles med sorgen de etterlatte føler.

Tap av livsinnhold som er viktig for pasienten er også en faktor i livets slutfase. Det å ikke lenger kunne gjøre og oppleve elementære ting som å tenke, eller andre betydningsfulle ting som å høre på musikk, være ute i naturen eller lese en god bok er eksempler på dette (Cullberg, 1994). Cullberg (1994) hevder at den som er døende ofte opplever ensomhet. De nærmeste kan føle det vanskelig å være tilstede på grunn av sin egen sorg, og helsepersonell kan være mer opptatt av de medisinske aspektene og glemme å se pasienten. Travelbee (1999) peker på at det å være syk fører til ensomhet fordi en ikke fullt ut kan uttrykke seg slik at andre forstår ens egen lidelse. Dessuten kan smertelindring og beroligende medikamenter føre til at det blir vanskelig for pasienten å være våken, dette kan bidra til økt isolasjon. En følelse av skyld og skam kan oppstå dersom pasienten føler at han er til besvær eller en byrde (Cullberg, 1994).

3.4 Håp som begrep

Travelbee (1999) mener at håp er en mental tilstand som kjennetegnes av et ønske om å få oppfylt et mål med en forventning om å lykkes. Selv om en person har en uheldelig sykdom kan denne personen håpe på å bli frisk, på tross av at det er små sjanser for at dette vil skje. Travelbee (1999) mener at dette urealistiske håpet har en virkning da personer som mangler håp ikke har evne til å se muligheter til forandring eller forbedring. Videre beskriver vi håpets seks dimensjoner (Rustøen, 2001).

Den affektive dimensjonen

Håpets affektive dimensjon sikter inn på følelser og fornemmelser. Følelser som tillit til at det er en vei ut, altså et optimistisk utgangspunkt. Denne dimensjonen er nært knyttet til håpets kognitive dimensjon (Rustøen, 2001)

Den kognitive dimensjonen

Den kognitive dimensjonen bygger blant annet på hvordan enkeltmennesket tenker, ønsker og forestiller seg fremtiden. Håpet vil endres etter hvert som situasjonen utvikler seg og i forhold til hvilke muligheter en ser i fremtiden (Rustøen, 2001). Eksempelvis forandres og utvikler håpet seg i takt med utviklingen av sykdommen. Fra diagnosetidspunkt, gjennom behandling

og til helbredelse eller til en ser at behandling ikke fører frem vil håpet forandres (Rustøen, 2001)

Studien «The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care» (Benzein et al., 2001) viste at håpet om å bli frisk var det viktigste håpet de hadde, på tross av at alle som deltok visste at de snart skulle dø. Det kommer også frem av denne undersøkelsen at håp var noe de ikke kunne leve uten, at de gav dem kraft til å fortsette. Håpet var for dem essensielt for deres vilje til å fortsette å leve (Benzein et al., 2001).

Handlingsdimensjonen

Håpet har en handlingsdimensjon som bygger på den håpendes handlingsorientering. Handlingen kan være psykologisk, fysisk eller religiøs. Det å planlegge eller ta avgjørelser er eksempler på psykologiske handlinger (Rustøen, 2001). Muligheten til å velge kan gi en følelse av frihet og kontroll over sin egen skjebne. Dette vil igjen kunne føre til økende engasjement og forståelse av egen situasjon (Travelbee, 1999). Fysiske handlinger kan dreie seg om å ha et sunt kosthold eller finne balanse mellom aktivitet, søvn og hvile. For kreftpasienten kan det dreie seg om håpet om å makte å sitte oppe mens pårørende er på besøk, å klare å stelle seg på egenhånd eller å gjennomføre en biltur (Lorentsen, 2003).

Tilknytning til andre

Tilknytning til andre er en dimensjon av håp som fokuserer på betydningen av sosiale interaksjoner og gjensidig avhengighet. Tilknytning til andre mennesker, Gud eller kjæledyr er eksempler på dette (Rustøen, 2001). Nær familie og venner er en viktig støtte for pasienter med uhelbredelig kreft. Det å kunne dele tanker og opplevelser med andre mennesker er viktig for å opprettholde håpet (Benzein et al., 2001). Andres tilstedeværelse kan bidra til at motivasjonen til å fortsette å leve styrkes. Religion er for mange en viktig faktor i pasientens forhold til fremtiden. Eksempelvis kan troen på evig liv bidra til lindring på dødsleiet. Selv om det vi tror på vil variere, kan en anta at håp vil være tilknyttet tro hos alle mennesker (Rustøen, 2001).

Tidsaspektet i håp

Tidsaspektet i håp er dimensjonen som retter seg mot erfaringer av tid. Det innebærer fortid, nåtid og framtid. Selv om håp er framtidsrettet vil de erfaringene en har fra tidligere påvirke håpet. På tross av at fortid og nåtid er av betydning for håpet, er det framtiden som er av størst betydning. Det å kunne se en fremtid selv om livet i stor grad vil være preget av sykdom, smerte og en visshet om at døden er nært forestående vil påvirke håpet. En framtid er en framtid uavhengig av lengde (Rustøen, 2001).

Den kontekstuelle dimensjonen

Den kontekstuelle dimensjonen av håp sees i forhold til livssituasjoner som påvirker og er en del av håpet (Rustøen, 2001). Eksempelvis kan sykdom eller kriser gjøre at håpet blir mye mer fremtredende enn når en er frisk. Det kan føles som om håpet er det eneste som holder en oppe. Håpet hos døende pasienter kan dreie seg om å få dø uten smerter eller å få dø hjemme (Rustøen, 2001).

3.5 De fire t-ene

Tillit, trygghet, tilstedeværelse og tid er fire begreper som av flere blir trukket frem som viktige i møte med pasienter i livets slutfase (Fjørtoft, 2006; Grov, 1999). De kan i stor grad være med på å gjøre den siste fasen av livet til en bedre tid (Fjørtoft, 2006).

3.5.1 Tillit

Å bygge opp tillit tar tid, og samtidig kan tillit brytes ned veldig raskt (Fjørtoft, 2006). I arbeidet med å etablere tillit er kommunikasjon en viktig byggestein (Eide & Eide, 2007). Eide & Eide (2007) definerer kommunikasjon som «utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter» (s. 17). Travelbee (1999) skriver videre om hvordan hvert eneste møte mellom sykepleieren og den syke er en form for kommunikasjon de to imellom. Det å være bevisst på hvordan vi til enhver tid kommuniserer med pasienten er derfor viktig.

Tillit er et nøkkelord for å kunne oppleve håp og styrke (Eide og Eide, 2007). Travelbee (1999) beskriver sykepleierens mål og hensikt som det å «hjelp enkeltindividet, familien

eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse». Hun beskriver videre sykepleieintervensjoner som det å skulle bistå den syke til å finne mening i sin sykdom. Denne intervensjonen skal hjelpe den syke til å finne mening i de reglene han eller hun må følge for å bevare sin helse (Travelbee, 1999).

Vi som sykepleiere kan gjennom intervensjonen hjelpe den syke til å akseptere sin sykdom og på tross av begrensninger sykdommen kan medføre klare å leve ett fullt og helt liv (Travelbee, 1999). For at vi som sykepleiere skal klare dette er det ifølge Travelbee (1999) en forutsetning at menneske-til-menneske forholdet er tilstede. Dette forholdet kan ikke skapes uten at det foreligger en god relasjon de to imellom (Travelbee, 1999), og en god relasjon kan kun skapes dersom det foreligger tillit. Tillit blir med dette en sentral kilde for at vi som sykepleiere skal kunne nå målet og hensikten med sykepleie.

3.5.2 Trygghet

Fjørtoft (2006) beskriver trygghet som en forutsetning for å kunne bo i eget hjem. I tillegg ses trygghet også som en måte å skape en relasjon sykepleier og pasient imellom (Fjørtoft, 2006). Trygghet kan deles inn i tre faktorer; kunnskaps- og kontrolltrygghet, stole-på-andre-trygghet, samt relasjonstrygghet.

Kunnskaps- og kontrolltrygghet går ut på at pasienten har kjennskap til sin situasjon, hva de kan forvente og hvilke rolle de selv og andre har. Denne formen for trygghet kan ivaretas gjennom god informasjon, undervisning, veiledning og forutsigbarhet (Fjørtoft, 2006).

Videre handler stole-på-andre-tryggheten om at pasienten kan stole på at de får nødvendig hjelp, og at de som utfører hjelpen har den kunnskapen som trengs for at pasienten blir og føler seg ivaretatt (Fjørtoft, 2006).

Relasjonstrygghet kobles til varme og nære relasjoner, og ord som åpenhet, forståelse og menneskelig varme er begreper som står sentralt for å kunne føle denne formen for trygghet (Fjørtoft, 2006). På tross av at vi i møte med pasientene må holde en profesjonell distanse er

det viktig at vi som sykepleiere også viser den enkelte pasient at hun eller han er viktig for oss. Fysisk kontakt og empati er eksempler på tilnærming som viser denne omsorgen (Stajduhar et al., 2010). Videre er måten vi nonverbalt responderer på avgjørende for utvikling av trygge relasjoner (Eide & Eide, 2007).

Å kunne bruke seg selv i møte med pasienten blir med dette vesentlig. Travelbee (1999) skriver hvordan det å bruke seg selv terapeutisk kan være betydningsfullt i samhandlingen med pasienten. Dette innebærer at man bruker sin egen personlighet på en måte som er bevisst og hensiktsmessig. Hensikten med denne bruken av seg selv er å fremme en ønsket forandring hos pasienten, og sees på som terapeutisk når den bidrar til å redusere eller lindre plager. Evnen til å bruke seg selv terapeutisk utvikles over tid, og forutsetter at man er oppmerksom på hvordan egen atferd innvirker på den syke (Travelbee, 1999).

Videre kan relasjonstrygghet sees på som en byggestein i oppbyggingen av menneske – til – menneske forholdet. Travelbee (1999) skriver om hvordan fire faser; det innledende møtet, fremvekst av identitet, empatifasen, samt sympati og medfølelse bidrar til denne utviklingen.

3.5.3 Tid

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2001) sier at sykepleieren skal ivareta den enkeltes behov for helhetlig sykepleie. For å kunne gi god omsorg, og imøtekomme pasientens behov er tid en avgjørende faktor som må foreligge (Fjørtoft, 2006). Det kommer frem av artikkelen «Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer» (Stajduhar et al., 2010) at manglende tid i en hektisk hverdag ofte blir sett på som et problem fra pasientenes side. Det at sykepleieren uttrykker dårlig tid gjennom kroppsspråk er med på å gi pasientene en følelse av å føle seg oversett eller mindre viktig (Eide & Eide, 2007). Stajduhar et al. (2010) beskriver det første møtet som spesielt sårbart, da det er dette som legger relasjonsgrunnlaget. Dersom dette første møtet oppfattes som positivt vil pasientene i større grad ha forståelse for dårlig tid senere. Det fremkommer også av artikkelen at pasienter i en palliativ fase er mer sårbare overfor tiden som blir brukt hos dem, enn en pasient som eksempelvis fortsatt kurativt behandles for sin diagnose (Stajduhar et al., 2010).

Med dette som utgangspunkt blir det veldig viktig at vi som sykepleiere er bevisste hvordan vi bruker vår tid hos pasientene (Stajduhar et al., 2010). Travelbee (1999) trekker frem sykepleier-pasient-interaksjonen, noe som kan være med på å bevisstgjøre bruken av vår tid i samhandling med pasienter. Hun beskriver interaksjon som kontakt mellom to individer der det foregår gjensidig kommunikasjon enten verbalt eller non-verbalt. Denne uttrykksformen kjennetegnes videre av at forholdet mellom partene opprettholdes eller utvikler seg. En «Sykepleier-pasient-interaksjon» forutsetter derimot ikke at forholdet utvikles på samme måte, men forklares som all kontakten som foregår mellom pasient og sykepleier, og hvor begge parter har en stereotyp oppfattelse av den andre (Travelbee, 1999). Denne kontakten mellom sykepleier og personen som er syk vil i noen tilfeller dekke pasientens behov, men dette skjer inkonsekvent og tilfeldig. Med bakgrunn i dette blir tilstedeværelse i tiden en viktig forutsetning for at pasienten skal kunne oppleve å få sine behov dekket (Stajduhar et al., 2010).

3.5.4 Tilstedeværelse

Tilstedeværelse handler om å være fullt og helt tilstede hos pasienten den tiden du har til rådighet (Fjørtoft, 2006). Det fremkommer i studien til Stajduhar et al. (2010) at det ikke er tiden man har til disposisjon, men hvordan man bruker den tiden man har som er det viktige i møtet med pasienten.

Sykepleierens væremåte og kroppsspråk er vesentlig for pasientens opplevelse av tilstedeværelse, og det å eksempelvis ta av seg jakken og sette seg ned i stedet for å stå er med på å fremme følelsen av å være der for den syke (Fjørtoft, 2006). Videre kan det å vise at man bryr seg og at man er tilstede føre til gode samtalesituasjoner, noe som igjen kan bidra til en god relasjonsoppbygging sykepleier og pasient imellom (Fjørtoft, 2006). Klarer man å skape en god relasjon til pasienten er dette med på å at menneske – til – menneske forholdet mellom sykepleier og pasient blir ivaretatt (Travelbee, 1999). Et menneske – til – menneske forhold blir av Travelbee (1999) definert som: «...en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom en sykepleier og de(n) hun har omsorg for. Hovedkjennetegnet ved disse erfaringene

er at den syke (eller familien hans) får sine behov ivaretatt» (s. 177). Dette forholdet kjennetegnes ved at både sykepleieren og den syke forholder seg til hverandre som unike menneskelige individer. Ved at sykepleieren og den syke ikke har en stereotyp oppfattelse av hverandre, men kun ser på hverandre som mennesker, vil en virkelig kontakt mellom de to individene kunne skapes (Travelbee, 1999).

I dette kapitlet har vi gjort rede for sykdomsprosesser og symptomer ved kreftsykdom. Vi har presentert palliasjon, og tatt for oss forutsetninger for at palliasjon i hjemmet skal være forsvarlig og føles trygt. Videre har vi tatt for oss den akutte krisens faser, og psykologiske aspekter ved å dø. Vi har tatt for oss ulike aspekter rundt begrepet håp, og gjort rede for de fire t-ene. Dette legger grunnlaget for drøftingen hvor vi tar for oss lindrende sykepleie, håpets betydning og hvordan vi som sykepleiere kan bidra til å fremme håp.

4 Drøfting

I dette kapitlet tar vi sikte på å drøfte begrepene som tas opp i oppgavens teoridel. Vi drøfter betydningen av håp og diskuterer hva vi ser på som nyttig i forbindelse med sykepleierens rolle i møte med døende pasienter.

4.1 Å «leve» til man dør

Livshjelp blir av Sosial- og helsedepartementet (1999) beskrevet med at «det enkelte menneske skal bli møtt med så god behandling, pleie og omsorg at livet kan oppleves meningsfullt og verdifullt tross begrenset levetid og store endringer i funksjonsdyktighet» (s. 28). Videre står det skrevet at «Livshjelp er å lytte til ønsket om hjelp til å avslutte livet, akseptere at det finnes, finne ut bakgrunnen for det, bli hos pasienten midt i det vanskelig og søke å skape håp i det mørke» (Sosial- og helsedepartementet, 1999 s. 28).

Med bakgrunn i dette er respekt, omsorg og empati viktige begreper å ta med seg inn i møtet med den syke (Fjørtoft, 2006). Å leve med en uhelbredelig kreftsykdom kan være svært utfordrende både fysisk og psykologisk. Smerter, så vel som angst, frykt, ensomhet og meningsløshet er alle ord som beskriver følelser som kan oppstå (Cullberg, 1994).

Å dø er ofte ensomt til tross for at pasienten har familie og venner rundt seg (Fjørtoft, 2006; Cullberg, 1994). Vi mener det blir viktig at vi som sykepleiere tør å snakke med pasienten om hans opplevelser og tanker rundt situasjonen. Det dreier seg også om å hjelpe pasienten gjennom de krisereaksjonene som oppstår som følge av uhelbredelig sykdom. Cullberg (1994) skriver at for å støtte pasienten gjennom en krise er det viktig å fokusere på å støtte hans egne ressurser. Det blir viktig å gi rom for følelser som smerte og sorg, og på den måten vise at disse reaksjonene er normale, og gjøre dem mer forståelige. At sykepleieren har en håpefull holdning er virkningsfullt, på tross av at pasienten selv kanskje ikke ser en utvei (Cullberg, 1994).

Fjørtoft (2006) sier om omsorgen for alvorlig syke og familien deres at det: «...handler ikke om døden, det handler om livet. Det handler om å få lov til å leve helt til en dør» (s. 80). Dette

underbygges av FN`s erklæring om den dødes rettigheter som sier at «Jeg har rett til å bli behandlet som et levende menneske til jeg dør» (sitert i Sosial- og Helsedepartementet, 1999 s. 34). Vi har gjennom våre praksisperioder møtt mange pasienter med uhelbredelige kreftdiagnoser, og ser viktigheten av nettopp dette. Erfaringen vi sitter igjen med etter disse møtene er at denne pasientgruppen ofte lever i nuet, og at de tar en dag av gangen, uten å tenke for mye på fremtiden. Dette kommer også frem av Benzein et al. (2001).

På samme tid ser vi viktigheten av at vi som sykepleiere bygger opp under troen på at det kan komme bedre dager eller øyeblikk. Forskning viser at denne troen kan bidra til en indre styrke som muliggjør en ny bevisstgjørelse og dermed en berikelse av det å være (Benzein et al., 2001).

Gjennom møter og samtaler med alvorlig syke pasienter i sykehus har vi tilegnet oss kunnskap rundt hvor pasientene helst ønsker å tilbringe den siste delen av sine liv. Vi sitter begge to igjen med den oppfatning at de aller fleste ønsker å tilbringe denne dyrbare tiden i sine egne hjem dersom det ses på som trygt og forsvarlig. Dette bekreftes også av Benzein et al. (2001), ingen av deltakerne i studien ønsket å dø på en institusjon. Videre kommer det også frem av artikkelen at det å få bo hjemme gjør det lettere for pasientene å delta i valg rundt deres situasjon (Benzein et al., 2001).

Med bakgrunn i dette mener vi at en sentral og nødvendig målsetting for det å bo i eget hjem med en uhelbredelig kreftsykdom er trygghet. Det skal være trygt i form av forsvarlighet og sikkerhet, men like viktig er pasientens egen opplevelse av at det føles trygt. Dette blir også av Fjørtoft (2006) løftet frem som en essensiell forutsetning for at det skal være mulig å bo hjemme. Vi tror at dersom disse kriteriene er tilstede vil pårørende kunne være tilstede for pasienten i større grad, enn om pasienten tilbringer sine siste dager i en institusjon. I pasientens hjem er de trygge og «husvarme», og med bakgrunn i dette tror vi at det vil oppleves som positivt både for pasienten og dens nærmeste.

Respondentene i studien til Beinzein et al. (2001) trekker frem det å inneha betydningsfulle relasjoner som viktig for å bevare opplevelsen av håp. Vi tror at dersom de pårørende er tilstede og tilgjengelige for pasienten kan dette bidra til at håpet opprettholdes i større grad.

4.2 Håpets betydning

Å leve med uhelbredelig kreft, betyr ikke å leve et liv i håpløshet (Benzein et al., 2001). Håp om en kur eller i det minste å oppleve en bedring står ofte sterkt på tross av svært dårlige prognoser. Travelbee (1999) mener at på tross av at håpet om helbredelse eller bedring er urealistisk er håpsprosessen virkningsfull. Det kan også dreie seg om å få leve så normalt som mulig, å inneha betydningsfulle relasjoner og det å innfinne seg med at døden er uunngåelig (Benzein et al., 2001). «Hvis håpet forsvinner, har du ingenting» er et av utsagnene vi merker oss i studien til Benzein et al. (2001, s. 120, egen oversettelse).

Håpet er individuelt og er noe hver enkelt må finne i seg selv (Rustøen, 2001). Det å erfare håp kan gi pasienter en opplevelse av glede og er viktig for menneskers helse og velbefinnende. Videre peker forskning på at det er sammenheng mellom håp og overlevelse, dessuten kan håp knyttes til mestring av sykdom og funksjonsnedsettelse (Rustøen, 2001). I møte med en dame med lungekreft opplevde vi at hun på tross av sin alvorlige sykdom hadde et håp om å bli frisk, eller i det minste bli frisk nok til å jobbe. Dette håpet stod sterkt for henne helt frem til hun fikk beskjed om at behandlingen ikke hadde hatt effekt, og at all behandling med kurativ hensikt ville bli avsluttet. Etter at hun fikk denne beskjeden virket det som om alt hun håpet på forsvant, og hun døde tre dager etterpå.

Travelbee (1999) hevder at håp gir styrke og mot til å holde ut og arbeide for å løse problemer, eller lindre sine plager. Det trekkes også frem av Lorentsen (2003) at å få styrket håp kan hjelpe pasienten til å se mulighetene, istedenfor begrensningene. Likeledes vil den som mangler håp ikke kunne se muligheter for forbedringer, eller veier ut av en vanskelig situasjon (Travelbee, 1999). Lynch beskriver betydningen av håp slik: «Hvis vi ikke hadde hatt håp, hadde vi ikke utført de enkle tingene som å puste eller spise og drikke, fordi det er på grunn av håpet at vi puster og lever» (Siteret i Lohne, 2010 s. 114). Vi kan altså med stor

sikkerhet fastslå at håpet er svært viktig for alle, og kanskje spesielt for mennesker som lever med sykdom.

Vi mener det er viktig å ha kunnskaper om hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe pasientene til å erfare håp, da det er av stor betydning for pasienter som lever med uhelbredelig kreft.

Dette bekreftes også av våre erfaringer i møte med pasienter i livets siste fase. Selv om disse menneskene vet at de snart skal dø, har vi opplevd at de uttrykker håp om å få leve, håp om å få en verdig død uten smerter, eller håp om å oppleve en siste jul, eller store livsbegivenheter som bryllup, konfirmasjoner eller fødsler. Det trenger imidlertid ikke å være bare slike store livsbegivenheter pasienten håper på å få oppleve. De små tingene kan også bli viktige.

Lorensen (2003) forteller i sin studie om en pasient som i sine siste dager ønsket å få kjøpt seg nye klær, og en annen som ønsket å få oppleve en biltur rundt i områder som hadde vært viktige for han i livet.

Berendes et al., (2010) viser til resultater som kan tyde på at håp kan virke symptomlindrende, opplevelsen av smerte og andre plagsomme symptomer som hoste, fatigue og depresjon var lavere for deltagere med høye nivåer av erfart håp. Det kommer allikevel ikke klart frem av studien om det er opplevelsen av symptomer som virker inn på nivået av håp, eller om et høyt nivå av håp gir symptomlindring eller økt toleranse for plager. Studiens resultater tyder imidlertid på at som helsepersonell er det viktig å være oppmerksom på hvilken rolle håpet kan ha for disse pasientene (Berendes et al., 2010). I en annen studie gir en av deltakerne uttrykk for at symptomene er avgjørende for nivået av erfart håp, håpet om å leve den siste tiden uten smerter stod sterkt for mange deltakere i studien (Benzein et al., 2001). Det å leve med konstante smerter er en stadig påminnelse om den alvorlige sykdommen, og kan det kan virke som om dette kan bidra til at håpet svekkes for den syke (Benzein et al., 2001). Vi har opplevd at i etterkant av at pasienter har fått informasjon om sykdomsforverring og lignende, har de hatt behov for ekstra smertestillende, eller beroligende medikamenter. Vi kan tolke dette i den retning av at når en har fått en beskjed som svekker håpet, blir symptomene med ett mer fremtredende.

Med bakgrunn i dette er vi av den oppfatning at håp er svært viktig. Vi ser hvordan håpet påvirker hvordan den syke mestrer sin sykdom, og finner styrke til å holde ut. Dessuten kan vi også se at håpet kan ha en symptomlindrende funksjon, på tross av at studier ikke kan si dette med sikkerhet (Berendes et al., 2010).

4.3 Hvordan kan sykepleiere bidra til å fremme håpet?

Vi har gjennom våre praksisperioder erfart hvordan tid, tilstedeværelse, trygghet og tillit er med på å skape gode relasjoner sykepleier og pasient i mellom. Vi opplever at disse fire begrepene i stor grad henger sammen med hverandre, og at det er liten mulighet for å bidra til å fremme håp dersom et eller flere av de fire begrepene er fraværende.

4.3.1 Tilstedeværelse i en hektisk hverdag

Vi ser på tilstedeværelse som en forutsetning for at trygghet og tillit kan skapes. Videre har vi erfart at hvor mye tid man har til rådighet heller ikke spiller noen rolle dersom du ikke er tilstede i situasjonen. For at vi som sykepleiere skal kunne gi pasienten en følelse av tilstedeværelse ser vi på kroppsspråk og kommunikasjonsferdigheter som viktige byggesteiner. Dette belyses også av Eide og Eide (2007). Vi har gjennom alle våre praksisperioder tilegnet oss kunnskap og erfaringer rundt det å bruke kroppsspråk og non-verbal kommunikasjon på en positiv og tilstedeværende måte i møtet med pasienten. Vi kjenner til at å møte den andres blick, samt å lytte aktivt med bekræftende holdninger som eksempelvis ett nikk er med på å fremme følelsen av tilstedeværelse (Eide & Eide, 2007). Videre er det å sitte henvendt mot pasienten, ha en åpen kroppsholdning og en avslappet stemme- og bevegelsesbruk med på å styrke denne følelsen (Eide & Eide, 2007). Vi tror at dersom vi gjennom kroppsspråket kommuniserer at vi er tilstede, er dette av større betydning for pasienten enn det vi kommuniserer gjennom språket. Vi har også opplevd situasjoner der sykepleieren gjennom kryssede armer, brå bevegelser, oppgitthet i stemme og ansiktsuttrykk og stående med jakke på har bidratt til at pasienten ikke føler seg viktig eller sett. Dette kan føre til at en god relasjon i situasjonen dermed ikke blir mulig å etablere. Videre er vi begge to bevisste på at det å ikke bli sett er med på å svekke håp. Stajduhar et. al, (2010) belyser også

viktigheten av å være seg bevisst sin kroppsholdning for å bidra til følelsen av at vi som sykepleiere er tilstedeværende i situasjonen.

Vi oppfatter at det å være tilstede i tilværelsen er en begynnelse i etableringen av menneske-til-menneske forholdet. Dette bygger vi på Travelbees (1999) mening om hvordan et menneske-til-menneske forhold blir etablert. Hun presiserer at det ikke kommer av seg selv, men at det er ett forhold som bygges opp over tid, gjennom samhandlingen mellom sykepleieren og den syke.

At tiden ikke alltid strekker til i en hektisk hverdag er noe vi gjennom alle våre praksiserfaringer har opplevd. Vi har også tilegnet oss erfaringer for hvordan vi håndterer disse situasjonene. I den hjemmebaserte omsorgen oppfatter vi at tidspresset blir tydeliggjort i enda større grad enn andre institusjoner, nettopp fordi arbeidslistene er satt opp etter ett stramt tidsskjema. Vi har erfart at det ikke alltid er mulig å holde ett slikt tidsskjema, da det kan oppstå uventede situasjoner der det er nødvendig å bruke mer tid for å imøtekomme pasientens behov for hjelp. Samtidig vet vi at dette vil gå utover tiden vi skulle brukt hos en annen pasient. Dette trekker også Fjørtoft (2006) frem som ett område der det kan forekomme utfordringer.

Vi kjenner til hvordan mennesker i en palliativ fase ofte er mer sårbare ovenfor tiden som blir brukt hos dem (Stajduhar et al., 2010). Vi ser på det som spesielt viktig at vi da kompensierer for den mistede tiden som eventuelt skulle forekomme ved å eksempelvis gjøre en avtale om å komme tilbake på ett senere tidspunkt.

Videre har vi gjennom praksis- og jobberfaring tilegnet oss kunnskaper rundt ulike interaksjoner sykepleier og pasient imellom. Vi mener at det å være oppmerksom på ulike måter tiden hos pasienter blir brukt, kan være med på bevisstgjøring av hvordan vi bruker vår tid på en hensiktsmessig og god måte.

Vi har møtt mange sykepleiere gjennom våre praksisperioder, og har begge to observert og

skapt oss ett bilde av hvordan vi ønsker å bli som sykepleiere. Noen sykepleiere har vi erfart at kommuniserer med pasienten og omvendt, men til tross for dette finnes det ingen genuin interesse for å bli bedre kjent med hverandre. Det vi har merket oss med denne måten å kommunisere på er mangelen på tilstedeværelse i form av uinteressant kroppsspråk hos sykepleieren. Av Travelbee (1999) blir denne typen bruk av tid kalt den «automatiske» sykepleier-pasient-interaksjonen.

Videre har vi vært i situasjoner sammen med sykepleiere som er veldig opptatt av å gjøre det som forventes av henne. Vi har blant annet gått sammen med sykepleiere som har fulgt legens ordre og andre sykepleieres forslag og beskjeder, men hvor pasienten i tillegg trengte noen å snakke med om sin situasjon. Dette ønsket ble ikke oppfylt. I dette tilfellet ble pasientens fysiske aspekter dekket, men ikke hennes psykiske. Dette kaller Travelbee (1999) for den hjelpende sykepleier-pasient-interaksjonen, og skriver videre at dette til tross for noen uoppfylte behov kan oppleves positivt for pasienten.

En annen bruk av tid hos pasienten beskriver Travelbee (1999) som den «ufrivillige» sykepleier-pasient-interaksjonen, - en interaksjon der sykepleieren ikke samhandler med pasienten frivillig, men kun utfører behandling og oppgaver som må gjøres. Dette er en interaksjonsform vi har sett lite til både i praksis- og jobbsammenheng. Likevel vet vi gjennom andres historier at denne typen sykepleiere eksisterer. Travelbee (1999) mener denne arbeidsmåten kan ha flere forklaringer. Hos enkelte kan dette skyldes at de ikke er villige til å gjøre mer enn det som er påkrevd, og som de dermed kan holdes ansvarlig for å ikke ha gjennomført. Videre er en annen mulig grunn til denne mangelen på omsorg nettopp det at de ofte ikke blir anerkjent for forholdene de skaper til de syke, men derimot for hvor fort de klarer å få unna arbeid som er påkrevd at skal gjøres (Travelbee, 1999). Cullberg (1994) mener at dersom en sykepleier ikke ser mennesket, og kun er opptatt av de oppgavene som skal gjøres kan dette føre til at identiteten til pasienten blir svekket. I tillegg tror vi en annen konsekvens av en slik interaksjon kan bli at pasienten føler ensomhet. Flere trekker frem ensomhet som en følelse som ofte er tilstede for pasienter med sykdom (Cullberg, 1994; Travelbee, 1999). Vi mener det blir viktig å se pasienten, slik at vi kan bidra til å hjelpe dem

ut av ensomheten. Videre tror vi det er viktig at vi som sykepleiere tør å si ifra dersom vi mener at noen ikke ivaretar pasientens behov for omsorg. Vi ser også på det som viktig at sykepleiere tar seg tid til å rose og skryte av arbeidskollegaer i en hektisk hverdag, da vi mener dette kan bidra til følelsen av å bli sett og satt pris på, og dermed gir lyst til å yte mer for pasienten.

Travelbee (1999) tar også for seg den «inkonsekvente» sykepleier-pasient-interaksjonen. En slik interaksjon har vi sett mye til gjennom våre praksisperioder. Vi har blant annet opplevd at visse sykepleiere er mer opptatt av en spesiell pasientgruppe eller pasienter i en spesiell fase. Travelbee (1999) skriver at det er denne tilfeldige eller omstendighetspregende oppmerksomheten som kjennetegner denne formen for tidsbruk. Vi har erfart, og Travelbee (1999) skriver at den syke til en viss grad blir ivaretatt gjennom en slik type interaksjon, men at det allikevel ikke kan sees på som en fullgod ivaretagelse.

Slike interaksjoner skriver Travelbee (1999) at vil kunne utvikle seg ettersom de to partene lærer hverandre å kjenne, noe som igjen er med på å skape gjensidig forståelse de to imellom. Vi kjenner til at forståelse for hverandre også bidrar til styrket tillit, trygghet og interesse. Trygghet ser vi på som en forutsetning for en god relasjon sykepleier og pasient imellom.

4.3.2 Trygghet i relasjoner

Trygghet ser vi på som viktig for å kunne skape en relasjon til pasienten. I sykepleierens arbeid for å fremme trygghet er det å gi informasjon og veiledning til pasientene viktig. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier at sykepleieren skal «fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått» (2011, s. 8).

Vi kjenner begge til hvordan følelsen av usikkerhet i ulike situasjoner er med på å svekke trygghetsfølelsen i oss. Forskning belyser hvordan det å rammes av alvorlig kreft i mange tilfeller kan gi en følelse av å miste kontrollen, og hvordan informasjon gjennom diagrammer og bilder ofte bidrar til større forståelse rundt sitt sykdomsbilde og sin situasjon (Stajduhar et

al., 2010). Med dette som bakgrunn er det viktig at vi som sykepleiere gir pasienten tilstrekkelig informasjon til å oppleve trygghet.

Allikevel er vi også bevisste hvordan det å gi informasjon til uhelbredelig syke pasienter kan svekke følelsen av håp. Dårlige prognoser og kort levetid mener vi i stor grad kan bryte ned håpsfølelsen dersom det ikke blir snakket om på en måte som underbygger en form for håp. Det kommer gjennom forskning frem at det å balansere ærlighet med bevarelse av håp er viktig for at pasienten skal føle seg respektert og verdsatt som individ (Stajduhar et al., 2010). Videre er det viktig å samtidig være seg bevisste at pasientens ønsker og behov ikke er konstante, men at de vil skifte gjennom hele sykdomsprosessen (Olsson et. al., 2010). Eksempelvis kan en pasient som en uke tidligere ikke har vært klar for å snakke om døden ha kommet til ett punkt hvor han nå er klar. Olsson et al., (2010) trekker også frem at det å snakke om døden, og uttrykke sine følelser rundt temaet kan bidra til å fremme håpet. Allikevel var det for mange pasienter i studien viktig å få forberedt seg, fordi dersom slike samtaler ble gjort i feil situasjon, eller før de var klare for det, kunne de ofte bidra til å svekke håpet. Samtaler om døden må bli gjort dersom pasienten tar initiativet.

Vi har gjennom praksis erfart at det ikke finnes noen fasit på hvor denne balansegangen mellom ærlighet og håp ligger. Alle mennesker er forskjellige, og alle har ulike behov hva gjelder form og mengde for informasjon. Vi mener at vi gjennom åpen og ærlig kommunikasjon med pasienten best kan finne pasientens ønskelige balansegang mellom ærlighet og håp. Vår erfaring er at det er vi som sykepleiere som ofte har i oppgave å informere og veilede pasienten om sin sykdom, og dens prognoser. Vi opplever at legen ofte informerer pasienten, og at det blir en sykepleieroppgave å forklare, utdype og veilede. Dette er en erfaring vi sitter med fra flere praksisperioder, både i sykehus og i hjemmesykepleien. Kanskje spesielt i hjemmesykepleien hvor kommunikasjon med legen i primærhelsetjenesten ofte skjer via telefonkontakt blir det sykepleierens oppgave å videreformidle informasjon. Disse erfaringene gjør at vi mener det blir en viktig sykepleieroppgave å formidle informasjon på en måte som ikke svekker pasientens håp.

Dersom fokuset i en samtale er på at det ikke er noe mer vi kan gjøre, vil budskapet kunne bli oppfattet negativt og vil ikke bidra til å styrke håp. Dersom budskapet i stedet er å formidle mulige alternativer i den palliative behandlingen vil budskapet i større grad bli rettet positive følelser (Stajudhar et al., 2010).

Videre ser vi på relasjonstryggheten som en veldig viktig trygghetsform i møte med uhelbredelig syke. Dette fordi vi mener at menneskelig varme og nærhet er avgjørende for god sykepleie til denne pasientgruppen. Denne viktigheten underbygges av Sosial- og helsedepartementet (1999), som sier at «jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølelse, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død» (s. 35).

I arbeidet med å skape relasjonstrygghet ser vi hensikten med å bruke oss selv i møtet med pasienten. Dette mener vi eksempelvis kan være seg å målbevisst tilegne pasienten kunnskap gjennom å dele egne erfaringer og egen kunnskap, og gjennom dette klare å skape en bedring i pasientens situasjon. Av Lorentsens (2003) artikkel kommer det frem at å oppfordre pasienten selv til å fortelle egne historier også er en måte for pasienten å bearbeide tanker på, og dermed styrke håpet.

Empati, sympati og medfølelse er ord vi har erfart at er viktige i tilknytning til gode relasjoner. Slik vi tolker Lorentsens (2003) artikkel, mener vi at våre tanker støttes opp av denne. Travelbee (1999) trekker også frem empati, sympati og medfølelse som elementære i oppbyggingen av menneske-til-menneske forholdet (Travelbee, 1999). Travelbee (1999) beskriver det å ha empati som å være i stand til å forstå hvordan en person har det og hans opplevelse av sin situasjon.

Etter vår erfaring utvikles empati dersom det foreligger et ønske om å hjelpe den syke. Videre skriver Travelbee (1999) om hvordan empati kun kan gå over i sympati og medfølelse dersom det finnes ett reelt ønske om å virkelig hjelpe den syke nettopp på grunn av den syke selv.

Dette tolker vi dit hen at det å engasjere seg følelsesmessig er nødvendig for et forhold basert på sympati og medfølelse.

Travelbee (1999) skriver også at det som sykepleier er viktig å ikke la seg «blinde» av sine følelser, men hele tiden være seg bevisst hva man gjør og tenker i forhold til den syke. Hun skriver videre at dette er med på at man klarer å bruke medfølelsen som konstruktive sykepleiehandlinger (Travelbee (1999)).

Vi har gjennom praksis møtt flere pasienter der vi har kjent på det å bli for følelsesmessig involvert, og hvordan dette har påvirket oss negativt i vår profesjonelle rolle som sykepleiere. Samtidig har vi også erfart hvordan det å være følelsesmessig helt lukket har svekket vår evne til å skape en god relasjon til pasienten. Med dette som bakgrunn ser vi viktigheten av en balansegang mellom følelser og fornuft i relasjonsoppbyggingen. Klarer man å bruke sine kunnskaper og evner på denne måten mener vi dette bidrar til gjensidig forståelse og kontakt.

4.3.3 Tillitsskapende sykepleie

Klarer man å bygge opp en relasjon som bærer preg av forståelse og kontakt sykepleier og pasient imellom ser vi på dette som tillitsskapende sykepleie. Dette bygger vi på den erfaringen vi har tilegnet oss innenfor sykepleiefaget, men også hva vi føler kjennetegner tillit i dagliglivet. Gjennom forskning kommer det også frem hvordan denne gjensidige forståelsen og kontakten, og dermed tilliten, kan skapes gjennom kommunikasjon (Stajduhar et al.,2006). Dette belyses av Stajduhar et al. (2006) som drar frem ulike pasientopplevelser. En pasient snakker om hvordan det at hun ble møtt med spørsmålet «So what`s wrong with you?» gjorde at hun følte at helsepersonellet var uforberedt (s. 2043). Videre forteller hun hvordan dette påvirket hennes tillit til helsesystemet i negativ forstand. En annen pasient forteller om hvordan det at helsepersonellet sa «...I promise to be with you every step of the way and make it as comfortable as possible for you» bidro til mindre frykt og høyere nivåer av håp knyttet til sykdommen (s. 2043). Med dette mener vi det er svært viktig å være seg bevisst sine bruk av ord. Men vi tror også at det som ble sagt gjennom den non-verbale kommunikasjonen i disse tilfellene er vel så viktig. For å føle «So whats wrong with you?»

som negativt i så stor grad mener vi at den nonverbale kommunikasjonen også må ha blitt oppfattet som sviktende (s. 2043). Dette sier vi med bakgrunn i det Eide & Eide (2007) skriver om at det nonverbale språket i mange tilfeller er mer direkte og tydelig enn det som sies verbalt. Videre skrives det at den nonverbalt bekreftende kommunikasjonen i stor grad bidrar til tillit, også dette i større grad enn det som sies verbalt (Eide og Eide, 2007).

Vi har selv følt på, og Fjørtoft (2006) skriver om hvordan tillit kan brytes ned veldig raskt. Vi har tidligere i drøftingsdelen nevnt hvordan det å gjøre avtaler med pasientene om å komme tilbake på ett senere tidspunkt kan bidra til eksempelvis en kompensasjon for mistet tid. I oppbyggingen og bevarelsen av ett tillitsforhold kjenner vi til hvordan det å bryte løfter er med på å svekke dette forholdet. Det blir derfor viktig å poengtere at det er helt avgjørende at vi med sikkerhet vet at et slikt løfte kan holdes, da dette vil påvirke tilliten sykepleier og pasient imellom.

Som Travelbee (1999) skriver, er en av våre oppgaver som sykepleiere å hjelpe den syke med å finne mening i sin sykdom. Med dette menes det at vi som sykepleiere må være av den oppfattelse at sykdom kan sees på som dypt meningsfylte livserfaringer. Videre må denne oppfattelsen være til hjelp for pasienten i form av at han også finner mening rundt sin situasjon (Travelbee, 1999).

Vi har gjennom våre møter med døende pasienter gjort oss opp tanker og meninger rundt nettopp dette ansvarsområdet. Vi mener at det å behandle pasienten med respekt, og vise at han er verdifull og viktig gjennom vår væremåte og kommunikasjon vil bidra til at pasienten føler seg betydningsfull. Dette er noe Travelbee (1999) også drar frem. Olsson et.al., (2010) belyser hvordan pasienter kan finne en mening ved å føle at de er viktige for mennesker rundt dem. Erfaringsmessig føler vi at det å snakke om, og gjøre nytte av pasientens nærmeste i stor grad bidrar til å finne en mening.

Travelbee (1999) skriver om helsearbeidere som snakker om at det hadde vært best «om han fikk slippe» ved langtkommen, alvorlig sykdom. Dette er en innstilling vi har møtt i våre arbeidskollegaer, og som har skapt mange tanker og refleksjoner hos oss. Travelbee skriver

om hvordan denne holdningen bør legges til side, og hvordan muligheten for forbedring og lindring heller bør være i fokus. Vi støtter oss på Travelbees mening, da vi selv har opplevd holdninger preget av tilbaketrukkethet som bærer preg av manglende tro på forbedring. Vi mener at det å ha troen på forbedring og lindring er en forutsetning for at vårt ansvarsområde hva gjelder håpsfremmende sykepleie blir oppfylt.

I dette kapitlet har vi drøftet det å «leve» til man dør. Vi har tatt for oss retningslinjer, faglitteratur og forskning. Vi har trukket frem egne erfaringer som bekrefter kunnskapen vi har tilegnet oss gjennom litteraturen. Vi har sett på håpets betydning, og hvilke positive følger det å oppleve håp i hverdagen kan ha. Sykepleieren kan bidra til å fremme håp gjennom sin tilstedeværelse, og sin måte å kommunisere på. En trygg relasjon sykepleier og pasient i mellom gir et godt grunnlag for dette.

5 Konklusjon

Å «leve» til man dør byr på utfordringer, og det er mange ting som er viktig for pasienten i livets slutfase. Både fysiske og psykologiske symptomer og plager kommer til syne, og det er viktig at vi som sykepleiere har en helhetlig tilnærming til pasienten. Vi må gi rom for krise- og sorgreaksjoner. Vi må møte pasienten med respekt og ha en empatisk holdning.

Etter å ha utført denne litteraturstudien føler vi at vi står sterkere rustet i møte med pasienter med uhelbredelig kreft. Vi har utforsket ulike aspekter rundt begrepet håp. Vi har funnet ut at selv i en situasjon hvor håpet tilsynelatende kan være lavt, eller til og med helt borte er det i aller høyeste grad tilstede. Selv om håpet tidvis vil være lavt, ser det ut til at erfart håp kan bygges opp igjen. Mennesker som lever i vissheten om at de snart skal dø finner håp i sine relasjoner, i å oppleve gode øyeblikk eller i å få dø uten smerter, i sitt eget hjem. Vi ser også at sykepleieren gjennom å bygge opp tillit og trygghet, med en holdning som kommuniserer tilstedeværelse er en viktig bidragsyter for å hjelpe pasienter til å erfare håp. Håpet gir styrke til å fortsette, og det er mulig at fysiske symptomer også blir lettere å bære dersom opplevelsen av håp er tilstede. På tross av knapp tid, mener vi at dette er mulig i den hektiske hverdagen vi møter som sykepleiere. Vi ser at det å være trygg på oss selv, kan gi trygghet i relasjonen til pasienten. Det å kunne snakke om det som venter for en uhelbredelig syk pasient, på en måte som er underbygget av håp er utfordrende, men ikke umulig.

6 Referanseliste

*Benzein, E., Nordberg, A. & Saveman, B. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15 (2): 117-26
Lokalisert på: <http://pmj.sagepub.com/> (10 sider)

*Berendes, D., Keefe, F. J., Somers, T. J., Kothadia, S. M., Porter, L. S., Cheavens, J. S. (2010) Hope in the context of Lung Cancer: Relationships of Hope to Symptoms and Psychological Distress. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40 (2): 174-82. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.01.014 (9 sider)

Bertelsen, B., Hornslien, K., Thoresen, L. (2011). Svulster. Ørn, S., Mjell J. & Bach-Gansmo E. (Red.), *Sykdom og behandling* (S. 123-156). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Cullberg, J. (1994) *Mennesker i krise og utvikling* (3. Utg.) Oslo: Universitetsforlaget

Dalland, O. (2004) *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Eide H. & Eide T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Fjørtoft, A-K. (2006) *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget

*Grov, E. K. (1999) Död hemma - hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme muligheter for personer med langkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden* 1999;19(4)4-9 (6 sider)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid. (St. meld. nr. 47, 2008-2009). Oslo: Departementet.

*Kreftregisteret. (2012). *Cancer in Norway 2010: Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Lokalisert på: <http://www.kreftregisteret.no/> (133 sider)

*Kvåle, K. (2002). *Sykepleie til mennesker med kreft*. Oslo: Gyldendal Akademisk (184 sider)

Lohne, V. (2010) Håp og håpløshet. Kutstad, U. (Red.) *Sykepleieboken 2: Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (3. utg., s.108-124). Oslo: Akribe

*Lorentsen, V. B. (2003). Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp? *Sykepleien* 91(21):38-41 DOI: 10.4220/sykepleiens.2003.0067 (4 sider)

Mjell, J. (2011). Sykdommer i respirasjonsorganene. Ørn, S., Mjell J. & Bach-Gansmo E. (Red.), *Sykdom og behandling* (S. 211-242). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Norsk Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere - ICNs etiske regler*. Lokalisert på: https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

*Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, E, J. & Friedrichsen, M. (2010). Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing* 16 (12), 607-612 Lokalisert på: <http://www.ijpn.co.uk/> (6 sider)

*Rustøen, T. (2001) *Håp og livskvalitet: En utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk. (126 sider)

*Sosial- og Helsedepartementet (1999) *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. (Norges offentlige utredninger [NOU] 1999:2) Oslo: Departementet. Lokalisert på: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/NOUer/1999/NOU-1999-2.html?id=141460> (132 sider)

*Stajduhar, K. I., Thorne, S. E., McGuinness, L. & Kim-Sing, C. (2010) Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing* 19 (13/14): 2039-47 DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.03158.x (9 sider)

*Travelbee J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk (288 sider)

Trier, E. M. L. Lindrende sykepleie. Knutstad, U. (Red.). (2008) *Sykepleieboken 3: Klinisk sykepleie* (s. 739-778). Oslo: Akribe

Totalt antall sider selvvalgt litteratur: 907

Vedlegg 1 Fremgangsmåte ved artikkelsøk

Søkeord	Databaser	Avgrensing	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Patients AND Palliative home care AND Cancer	Cinahl	-	8	8	1	1
Hope AND palliative home care AND cancer	Cinahl	-	6	5	1	1
Palliative care AND hope AND communication	Cinahl	-	71	0	0	0
Palliative care AND hope AND Communication	Chinal	Full text Abstract available Publisert etter 2006	21	0	0	0
Palliative care AND hope AND helpful communication	Cinahl	Full text Abstract available Publisert etter 2006	1	1	1	1
Død AND hjemme	SveMed+	-	2	1	1	1
Håp AND kreft	SveMed+	-	6	1	1	1

Hope AND lung cancer AND symptoms	Cinahl	Full text Publisert etter 2005	3	3	1	1
--	--------	--------------------------------------	---	---	---	---

Vedlegg 2 Presentasjon av funn ved artikkelsøk

Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltagere/ frfall	Hovedfunn	Bedømmelse av kvalitet
Olsson, Östlund, Strang, Grassman, Friedrichsen, 2010. Sverige International Journal of Palliative	Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care.	Kartlegge hvordan hjemmeboende kreftpasienter bevarer, samt bruker håpet i sluttfasen av sitt liv.	Kvalitative forskningsinter- vjuer og dagbøker	11 deltagere	Det å ivareta livet, og forberede seg på døden er prosesser som blir trukket frem. Det å snakke med andre om livet og døden, samt å kommunisere med andre i samme situasjon sees på som viktige hovedfunn.	Gir et godt innblikk i den palliative pasienten s erfaringer. Studien er svensk og det gjør den lett overførb ar til norske forhold.

<p>Benzein, Nordberg & Saveman, 2001. Sverige. Palliative Medicine</p>	<p>The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care</p>	<p>Belyse den levde erfaringen av håp hos pasienter i palliativ fase av kreftsykdom som mottar hjelp ifra hjemmebaserte tjenester</p>	<p>Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervjuer</p>	<p>11 deltagere</p>	<p>Håp er essensielt for døende pasienter. Håp om en kur, håp om å leve så normalt som mulig, håp om betydningsfulle og bekreftende relasjoner, og håp om å forsone seg med døden.</p>	<p>God kvalitet, artikkelen gir et godt inntrykk av hva pasienter håper på når døden er eneste utvei.</p>
<p>Stajduhar, Thorne, McGuinness & Kim-Sing, 2010. Canada. Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Patient perceptions of helpful communication in the context of advanced cancer</p>	<p>Identifisere hva pasienter med langtkommen kreft mener er god kommunikasjon i møte med helsepersonell</p>	<p>Kvalitativ metode. Gruppe- og individuelle intervjuer</p>	<p>34 deltagere</p>	<p>Studiens resultater viser at det finnes gode og dårlige måter å kommunisere informasjon på til pasienter</p>	<p>God. Gir gode eksempler på gode og dårlige kommunikasjonsferdigheter.</p>

Gro, 1999. Norge. Vård i Norden	Død hjemme – Hvordan kan sykepleieren fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme?	Kartlegge hvilke faktorer som for pårørende ansees som viktige for at pasienter med langtkommen kreft skal få dø hjemme.	Kvalitative forskningsintervjuer	31 deltagere	Kontinuitet blant personale, døgnkontinuerlig tilgjengelighet, pleiers betydning med tanke på ivaretagelse av egenomsorgsbehov både for pasient og pårørende.	God. Tar opp viktige elementer som må være tilstede for hjemmeboende pasienter i palliativ fase.
Lorensen, 2003. Norge, Sykepleien	Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?	Komme frem til konkrete sykepleieintervensjoner sykepleieren kan gjøre for å styrke håpet til pasienten.	Kvalitative forskningsintervjuer	2 deltagere	Hovedfunnene er de gode opplevelsene, betydning av nærvær, mål og kontroll, kommunikasjon og urealistisk håp.	Ok. Kun 2 deltagere gjør at vi synes utvalget er noe smalt.

Berendes, Keefe, Somers, Kothadia, Porter, Cheavens, 2010 USA, Journal of Pain and Symptom Management	Hope in the context of Lung Cancer: Relationships of Hope to Symptoms and Psychological Distress.	Utforske sammenhengen mellom håp og opplevelse av plagsomme symptomer.	Kvantitative forskningsintervjuer	51 deltagere	Studien viser at det er en sammenheng mellom høye nivåer av håp og symptomestrin g. Uklart om tilstedeværelse av symptomer svekker håp, eller om høye nivåer av håp gir symptomlindring	God. Resultatene samsvarer med tidligere forskning på området.
---	---	--	-----------------------------------	--------------	---	--

Vedlegg 3 PICO-skjema

P	I	C	O
Lung cancer	Palliative home care		Hope
Patients	Communication		Symptoms
Palliative care	Helpful communication		Håp
Lung cancer	Hope		
Kreft	Død hjemme		